Social Sciences and Humanities Research Council of Canada
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

ETHICAL GUIDELINES FOR THE INSTITUTIONAL REVIEW COMMITTEES

FOR RESEARCH WITH HUMAN SUBJECTS

SEPTEMBER 1981

This document replaces the guidelines of February 1981

Please destroy all previous guidelines

255 Albert Street
P.O Box 1610
Ottawa K1P 6G4

613 995-9330

255, rue Albert
C.P. 1610
Ottawa K1P 6G4

613 995-9330

Canada

ETHICAL GUIDELINES FOR THE INSTITUTIONAL REVIEW COMMITTEES FOR RESEARCH WITH HUMAN SUBJECTS

Ethical guidelines were officially adopted in March 1979 by the SSHRCC for use in assessing the ethical acceptability of research with human subjects. The guidelines had been inherited in April 1978 from the Canada Council and have been revised a number of times in the light of comments made to the SSHRCC over the past two years.

While recognizing the vital importance of research to human progress, the Council affirms that the welfare and integrity of the individual or particular collectivity must prevail over the advancement of knowledge and the researcher's use of human subjects for that purpose. It is recognized that the Council is not itself vested with any authority to decide on behalf of the public when an individual's rights may be superseded by the need for research, but as a trustee of public funds, the Council believes that it has a special responsibility to ensure that the activities it supports respect the rights of the public it serves.

Although the Council realizes that it is clearly impossible to standardize procedures for their implementation, the following guidelines are offered to assist the researcher and, more particularly, the institutional ethics review committee in minimizing any adverse effects of research involving human subjects.

Aspects of the present guidelines may be seen as being more appropriate for research in the social sciences than for research in other areas. Those finding specific aspects of these guidelines to be inappropriate for their discipline and who wish to suggest modifications should forward their suggestions to the Council.

Institutional Ethics Review Committees

1. The Council requires that all research projects involving human subjects be approved before being submitted to Council by the ethics review committee of the institution employing the principal investigator.

2. The review committee should be broadly based and include representatives from both inside and outside the department and discipline in question, and the institution should keep the Council informed of the disciplinary affiliation of the members of the review committee. Although the Council does not routinely require that it be informed of the membership of the committee, it reserves the right, in specific circumstances, to require the names.

3. Whenever the review committee decides to make an exception to these guidelines, the case must be reported and an explanation provided to the Council.

4. When there is dissent within a review committee, the nature of the dissent must be recorded and made known to the Council.

5. The Council is very concerned that monitoring procedures be established by review committees. It is recognized that it is both impossible and unnecessary to monitor every approved project. The Council leaves it to the review committees themselves to propose their own approaches to monitoring and to advise the Council of such approaches. It is required, however, that special attention be paid to research on children or captive and dependent populations, and to research projects employing deception or involving an element of risk. With regard to children, review committees should seek expert advice, whenever necessary, on potential short or long-term risks. In any project where the review committee is concerned that there may be a substantial risk, monitoring should be provided for, so that unforeseen damage can be remedied without delay or the research promptly terminated.

6. The Council considers it undesirable that advertisement of institutional review committee approval be used as an inducement to potential research subjects; the researcher has, however, the right to personally inform them of such approval having been obtained.

THE GUIDELINES

I. Definition of "Human Subject"

7. The term "subject" for the purposes of these guidelines signifies any person who is used as a source of raw or unformulated data in the conduct of research and who is not acting in the capacity of principal investigator or assisting such an individual.

II. Rights of the Individual

8. Given the primacy of the integrity of the human subject, it follows that certain individual/collectivity "rights" must be maintained, such as the right to be fully informed about the precise nature and purpose of the research in which participation is sought, so that consent may be given or withheld advisedly; the right to know of the risks and benefits involved in participation in the proposed research; the right to assurance that privacy will not be invaded and that any information disclosed will remain confidential; the right of cultural groups to accurate and respectful description of their heritage and customs and to the discreet use of information on their daily lives and aspirations.

   Such a listing is neither original nor exhaustive. Many of Canada's institutional and professional codes of ethics for research on human subjects make reference to these or similar individual/collectivity "rights". In so doing, they are unanimously sympathetic to the Council's primary concern.

III. Informed Consent

The information given to subjects should be presented in a way which takes into consideration the level of their comprehension. A description should be provided of all aspects of the research project: its purpose,

usefulness, expected benefits, methods, foreseeable effects, risks (including possible risks to physical and psychological well-being and jeopardy to social position) and, where appropriate, a description of alternative procedures which might be used. Subjects should always be told of any considerations which might lead them to refuse to participate.

Although the Council has adopted and stands by the following guidelines on informed consent, it recognizes that there might be exceptions in certain circumstances and in these exceptional circumstances, the guidelines on deception should be applied.

9. With due concern for the limitations of their comprehension, potential participants should be given a full and frank explanation of the purpose of the research and a full explanation of procedures to be followed, together with a careful estimate of the risks and benefits.

10. Participants should be apprised of their rights to inquire about the research, and whenever practicable should have recourse to a knowledgeable resource person outside the research group for that purpose.

11. Informed consent should be freely and explicitly given without any form of coercion, constraint or undue inducement, and special precautions should be taken to protect captive populations from being coerced into participation (see the special guidelines for research on captive and dependent populations).

12. It should be made clear to participants that they may withdraw their participation at any time, just as the investigators may terminate their research at their own discretion in the interest of the subjects, the project or themselves.

13. Informed consent of parents or guardian and, where practical, of children should be obtained in research involving children (see special guidelines for research on children).

14. Participants should be explicitly informed of the degree of confidentiality that will be maintained.

15. Informed consent should be obtained in writing, and where this is not practical, the procedures used in obtaining consent should be on record and open to examination.

16. When written consent is obtained, the form of consent should set out:

    a) the purpose of the research;
    b) the benefits envisaged;
    c) any inconveniences involved;
    d) the tasks to be performed;
    e) the rights of the subject, e.g., the right to withdraw at any time without penalty, the right to confidentiality of personal information;
    f) the risks involved;
    g) the name(s) of the person(s), group(s) or institution(s) eliciting or receiving the consent.

17. The wording of the consent form should be as similar as possible to the oral description given to the subject. The form should provide for hearing any complaint the subject may have subsequently.

IV. Deception

Deception has been defined as a situation in which subjects have had essential information withheld from them and/or have been intentionally misled with respect to the actual procedures and purposes of a research project.

The Council has adopted the following guidelines in respect of the use of deception in research:

18. Deception should never be permitted when there is any foreseeable risk of harm to the subject or when it is not possible to subsequently advise the subjects as to the reasons why deception was necessary.

19. Where deception is to be used the researcher shall be required to satisfy the review committee that a) significant scientific advance could result from the research, and that b) no other methodology would suffice.

20. If deception is to be used, the researcher should be able to satisfy the review committee that nothing has been withheld from the subjects which might, if divulged, have caused them to refuse to participate.

21. On those rare occasions where deception can be justified, subjects should be advised at the earliest possible moment as to the reasons why deception was necessary.

V. Risk/Benefit

In balancing the risks and benefits to human subjects involved in any research in the humanities and social sciences to be supported by the Council, greater consideration must be given to the risks to physical, psychological, humane, proprietary and cultural values than to the potential contribution of the research to knowledge, although the latter should always be borne in mind. The following guidelines have been adopted:

22. The more incalculable the risk, the more cautious should be the researcher and the review committee in permitting the project to be carried out.

23. Where procedures involve anticipated risk, the researcher should have first-hand experience with these or similar procedures and have previously carried them out successfully, at least under supervision, without detriment to the subjects involved. If a new procedure is to be introduced, the investigator must first engage in wide consultation, convince the review committee that adequate precautions will be taken, and carefully monitor preliminary work to ensure its appropriateness. The results of this preliminary work should be available for review by the institutional committee.

24. Except where there is clear foreseeable benefit to the participant, such as might conceivably be the case in therapeutic research, the researcher has no right to attempt to make what may well turn out to be long-term changes in a person's behaviour or attitudes. Where the researcher plans to induce short-term behavioural changes, permission for a project to proceed should be dependent upon assurances as to their reversibility.

25. The researchers should be able to demonstrate that they have adopted satisfactory measures to guard against risks to parties not participating in the research (third party risks).

26. The onus should fall squarely on the researcher to avoid risks to subjects, both in carrying out the research and through subsequent publication of its results, and to show that steps have been taken to minimize risks to subjects.

VI. Privacy

For the purpose of these guidelines, the right to privacy extends to all information relating to a person's physical and mental condition, personal circumstances and social relationships which is not already in the public domain. It gives to the individual or collectivity the freedom to decide for themselves when and where, in what circumstances and to what extent their personal attitudes, opinions, habits, eccentricities, doubts and fears are to be communicated to or withheld from others.

The following guidelines have been adopted in respect of privacy:

27. If there is to be a probing of private personality or private affairs the intention to do so should be made explicit, and where there is an implication or promise of protection of privacy, the protection should be more generous than the promise.

28. Informed consent should be obtained from those to be observed or studied in private settings.

29. Since concepts of privacy vary from culture to culture, the question of invasion of privacy should be looked at from the point of view of those being studied rather than from that of the researcher.

VII. Confidentiality and Anonymity

The Council has adopted the following guidelines concerning confidentiality and anonymity:

30. If confidentiality or anonymity cannot be guaranteed, participants should be made aware of this limitation and its possible consequences before becoming involved in the research.

31. There should be a clear understanding between the investigator and subjects as to whether, and as to the extent to which, information they divulge will be kept confidential in both the original use of the data and their deposit for future use.

32. Unless there is an explicit statement by the researcher to the contrary, to which the subject agrees, it should be understood that personal information given by the subject will be regarded as confidential and that the researcher will explain the steps to be taken to ensure that confidentiality and anonymity will be maintained.

33. All reasonable steps should be taken to guard against the indirect or unwitting disclosure of the identity of subjects by association or by the combination of information.

34. The researcher has an obligation in terms of third-party risk.

35. Obtaining access to confidential institutional records should respect the individual's rights to confidentiality and anonymity.

VIII. Research in the humanities

36. Research ethics are not restricted to particular disciplines or methodologies but are involved wherever an investigator intervenes in the lives of others. The scholar in the humanities as well as in the social sciences should therefore be alert to the possibility of ethical conflict in his work. Historical investigation may pose problems of confidentiality or invasion of privacy if living persons are likely to be affected by the publication of private materials. The biographer, particularly of a living person, whether the interest be artistic or historical, must exercise care not to infringe on the rights of his subject.

37. Researchers should be careful in purchasing and taking out of the country original manuscripts that they are not unwittingly or without permission depriving another country of what may be a national treasure.

38. Those writing history, biography or artistic criticism should be aware that the rights to private papers, photographs or artistic productions are protected through copyright, regardless of whether such material resides in an archive, gallery or museum. One cannot legally consult, cite, reproduce, publish, refer to or distribute such documents or articles without first obtaining permission, either from the author or his heirs or from any other person or institution given copyright ownership by the author.

IX. The acquisition and use of cultural properties

The Council recommends the following guidelines for the acquisition and use of cultural properties:

39. All acquisitions should be for the purpose of scholarship and not for personal gain, private collection or sale.

40. In all acquisitions the legal requirements of the country of origin must be strictly observed.

41. Where there is doubt as to the legal ownership of the objects, the researcher acquires them at his own risk and must immediately inform the proper authorities of the country concerned. If the acquisition is not approved, the researcher should return the object to those authorities.

42. The researcher should not accept or otherwise acquire objects unless proper storage, protection and preservation of the objects can be provided.

43. The person acquiring the objects should take all necessary precautions for their security and safekeeping.

44. Materials collected should be properly catalogued, providing a description of the objects or documents and their provenance, and this catalogue made part of the public record.

45. After a reasonable time the objects or documents should be made accessible to other scholars who have legitimate research interests in them.

46. If objects or documents are to be deaccessioned or discarded after use, they should first be offered to the appropriate public authorities or educational institutions in the country or district of origin.

47. If such an offer is refused or cannot be made, the objects to be deaccessioned should be offered to other educational institutions in Canada where they could be put to proper use or be preserved for future generations.

48. If any of the objects or documents are to be deaccessioned or discarded after examination, they should never be traded or sold to private individuals or to dealers, but always remain available in the public domain.

49. All copies or reproductions of objects collected, whether for exhibition or distribution, should be clearly marked as copies.

50. Objects should not be publicly exhibited, discussed or published so as to cause embarrassment to the individuals, groups or countries represented by or associated with the objects or documents in question.

51. Objects or documents should not be exhibited in ways that are likely to damage or destroy them.

X. Research on Captive and Dependent Populations

Captive and dependent populations are defined as individuals or groups who are in a relationship with others involving a power differential which could operate to their disadvantage as subjects. Thus, for example, students, minors, prisoners, employees, military personnel, minority groups, incapacitated people and the socially deprived might well be

involved. The review committees should be especially alert to ensure that any consent obtained with respect to captive and dependent populations is not in some way or to some degree obtained by subtle pressures being brought to bear on the captive subject, which pressures may invalidate the consent. The Council has adopted this set of guidelines regarding these populations:

52. In addition to consent of the subjects themselves, the informed consent of the authorities should always be obtained.

53. Where consent of the subjects themselves cannot be obtained, consent must be sought from someone in authority, together with written consent from an impartial person who may act as an independent advocate.

54. Captive subjects should always have the right and power to veto consent given by the authorities or by any other person for their participation in the research.

XI. Research on Children

The Council has adopted a further set of guidelines for research on children:

55. The informed consent of parents or guardians should be obtained before using minors as subjects. In school, camp, or other group settings, the consent of the principal, director or other appropriate authority as well as the informed consent of the parents or guardians must be obtained. Where a child is a ward of the state or of an agency, such as the Children's Aid Society, the informed consent of the director of the agency in charge of the ward, as well as of the person having custody of the ward, shall be obtained.

56. Children should be given individually the opportunity to refuse to participate in the research or to withdraw their participation at their own request.

XII. Research on Cultures, Countries and Ethnic Groups Different from One's Own

It is important to understand that such research requires a somewhat different application of ethical principles from that which is used by the researcher operating within his own culture, country and language. The researchers in the field have no alternative but to give an account of themselves that is credible and acceptable to the people among whom they are working, and which is in accord with the role the subjects will see them carrying out. To gain the subjects' trust and cooperation,researchers may tell them that they have come to learn about their way of life, languages, customs and beliefs. But the problems of communicating to people of different cultures exactly what uses will be made of the information they provide may be insurmountable.

This communication gap, wherever it occurs, may make fully informed consent impossible to obtain, especially as the people under study may be unable to estimate the extent of the risks to their own well-being and reputations, to say nothing of potential damage to the dignity and sensitivity of their descendants. To add to the problem, in field work abroad, individual consent of any kind may sometimes not be feasible, and there may not be any person in a particular collectivity with authority to give formal consent. Any such absence of fully informed consent, rather than giving them more licence, places additional responsibility and restrictions on the researchers. We recognize that it may not be feasible to consult an independent advocate. Accordingly, we believe the researchers should be required to satisfy the review committee concerning the safeguards they have built into their methodology to protect the subjects.

The following guidelines from the Report of the Consultative Group on Ethics have been endorsed by the Council:

57. It is accepted that subjects may be remunerated for the time they give to participating in a project, and that this remuneration may take into consideration the trouble or inconvenience their participation involved. In anthropological field work, reciprocity rather than payment is normal and desirable in some regions for certain persons. Reciprocity may take the form of gifts, loans, transportation and other services.

58. Since they are best able to foresee the consequences of their work, it is important that the researchers attempt to forestall dangers to their subjects or to the population they represent. Indeed, if the dangers can be foreseen but not forestalled, it is highly questionable whether the research should be undertaken. Above all, intentions and risks must not be deliberately concealed for the purposes of obtaining cooperation.

59. Researchers working outside their own culture must also bear in mind that in some societies, privacy and confidentiality may apply to quite unexpected kinds of activity. Certain ceremonies may be considered the privilege of a particular class or aggregate of individuals: men may not view ceremonies of women, or youths may not be a party to thedeliberations of elders. We would therefore re-emphasize here our previously stated principle that concepts of privacy always be viewed from the perspective of the research subject or the subject's culture rather than from that of the investigator.

60. Whenever, as is often the case, researchers outside their own culture are operating from a position of advantage, they have particularly heavy responsibilities to subjects insofar as publication is concerned. Margaret Mead sums these up succinctly: "There is first of all the responsibility to individuals who, if identified, must not thereby be exposed to legal sanctions, to ridicule or to danger. Second there is the responsibility to the group as a whole. Where customs are portrayed that contrast with the ethical standards of those who govern them or with the missionized or educated members of their own society, these must be represented in such a way that full

justice is done to the cultural framework within which a given practice, however apparently abhorrent, occurs...Finally, there is the responsibility of the anthropologist for the way in which his findings are interpreted and articulated into the ongoing understanding of human behaviour in the human sciences of his day."

September 1981

Social Sciences and Humanities Research Council of Canada
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

DIRECTIVES A L'INTENTION DES COMITES D'EVALUATION DEONTOLOGIQUE PORTANT SUR LA RECHERCHE AYANT POUR OBJET DES PERSONNES

SEPTEMBRE 1981

Ce document remplace les directives de mai 1981

Veuillez détruire les directives précédentes

255 Albert Street
P.C. Box 1610
Ottawa K1P 6G4

613 995-9330

255, rue Albert
C.P. 1610
Ottawa K1P 6G4

613 995-9330

Canada

DIRECTIVES À L'INTENTION DES COMITÉS D'ÉVALUATION DÉONTOLOGIQUE, PORTANT SUR LA RECHERCHE AYANT POUR OBJET DES PERSONNES

En avril 1978, le nouveau Conseil de recherches en sciences humaines du Canada héritait de directives déontologiques, conçues par le Conseil des Arts. Il les adoptait officiellement en mars 1979, et il a tenu compte depuis deux ans des nombreux commentaires reçus, pour les mettre à jour sous la présente formulation.

Tout en reconnaissant l'importance vitale de la recherche, le Conseil tient à affirmer que l'avancement de la science et l'utilisation de personnes comme objet de la recherche doivent s'incliner devant le bien-être et l'intégrité des individus et des collectivités. Bien conscient qu'il ne lui appartient pas de déterminer au nom du public lequel des deux intérêts peut avoir préséance en certains cas, le Conseil croit cependant qu'en tant que gestionnaire des deniers publics il doit s'assurer que les activités qu'il subventionne respectent les droits premiers du public qu'il dessert.

Sans doute il est impossible de normaliser les procédures nécessaires à l'observance des directives suivantes, mais le Conseil offre celles-ci comme un guide au chercheur et, plus particulièrement, au comité d'évaluation déontologique des institutions, espérant ainsi les aider à minimiser les effets nocifs que pourrait avoir la recherche ayant pour objet des personnes.

Certains éléments de ces directives s'avèreront plus propres à la recherche en sciences sociales que dans d'autres domaines. Le Conseil serait heureux de recevoir des suggestions pour modifier les directives que certains trouveraient difficiles d'application dans leur propre discipline.

Comités d'évaluation déontologique des institutions

1. Le Conseil exige qu'avant de lui être soumis, tous les projets de recherche ayant pour objet des personnes soient approuvés par le comité d'évaluation déontologique de l'institution à laquelle est affilié le chercheur principal.

2. Le comité d'évaluation déontologique devrait comprendre des représentants de divers départements et disciplines, au-delà du domaine particulier de la recherche proposée. Le Conseil tient à être renseigné sur la représentativité de ce comité; et bien qu'il ne l'exigera pas de façon habituelle, il se réserve le droit, en certaines circonstances, de connaître les noms de ses membres.

3. Toutes les fois qu'il décide de faire une exception aux présentes directives, le comité d'évaluation déontologique doit en aviser le Conseil et justifier sa position.

4. Si le comité n'arrive pas à un consensus, le Conseil doit être informé des diverses opinions.

5. Le Conseil juge très important que les comités d'évaluation prévoient des méthodes de contrôle. Reconnaissant qu'il n'est ni possible ni nécessaire de surveiller tous les projets approuvés, il laisse aux comités d'évaluation le soin d'établir leurs propres méthodes de contrôle et de l'en informer. Le Conseil exige toutefois que les comités accordent une attention toute spéciale aux recherches portant sur les enfants ou sur les populations "captives" ou dépendantes et aux projets de recherche où on a recours à la duperie ou qui comportent certains risques. En ce qui a trait aux enfants, les comités d'évaluation doivent, s'il y a lieu, demander l'avis d'experts sur les risques possibles à court et à long terme. Lorsqu'il a de bonnes raisons de croire qu'un projet pourrait comporter un risque non négligeable, le comité d'évaluation doit mettre sur pied un mécanisme de contrôle permettant de remédier sans délai aux dommages imprévisibles ou d'interrompre immédiatement la recherche.

6. Le chercheur peut prévenir les personnes qui feront l'objet de sa recherche qu'il a obtenu l'approbation du comité d'évaluation déontologique; mais il semblerait au Conseil de mauvaise pratique qu'on se serve de cet argument comme moyen de persuasion.

LES DIRECTIVES

I. Définition

7. Aux fins des présentes directives, la "personne faisant l'objet de la recherche" n'est pas le chercheur principal ou son assistant; mais plutôt celle qui constitue ou fournit un élément des données premières que veut recueillir le chercheur dans l'évolution de son projet.

II. Droit des individus

8. Partant de la primauté du respect des personnes, certains droits individuels ou collectifs devront toujours être sauvegardés: le droit, pour les personnes invitées à participer, à être clairement et complètement renseignées sur la nature et les objectifs de la recherche, afin qu'elles puissent accorder ou refuser un consentement bien averti; le droit de connaître les risques et les avantages de cette participation; le droit à une garantie que l'intimité sera préservée au cours de l'exercice ainsi que la confidentialité dans la publication des résultats; le droit des groupes culturels originaux à ce que leur héritage et leurs coutumes soient décrits avec justesse et que les références à leur vie quotidienne et à leurs aspirations soient limitées et discrètes.

Cette énumération ne se prétend ni originale ni exhaustive. Parmi les codes de déontologie qui, au Canada, s'adressent à la recherche sur des êtres humains, un bon nombre font référence à ces "droits" individuels et collectifs ou à des droits analogues. Ils partagent ainsi avec nous une préoccupation fondamentale.

III. Consentement averti

Un consentement averti suppose que la personne invitée à participer a reçu toute explication utile, formulée à la mesure de sa compréhension. Le projet de recherche doit être présenté sous tous ses aspects: but, utilité, bénéfices espérés, méthodes, conséquences et risques prévisibles (y compris d'éventuelles atteintes au bien-être physique ou psychologique, ou à la situation sociale). Le cas échéant, on discutera des autres méthodes de recherche possibles. On ne peut consciemment retenir des éléments d'information qui seraient susceptibles de provoquer un refus de participation.

Les directives suivantes sur le consentement averti sont donc adoptées par le Conseil, qui en souhaite le respect. Mais il reconnaît que certaines circonstances feront exception et se prêteront plutôt à l'application des directives concernant la duperie.

9. Toute personne invitée à participer à un projet doit recevoir, à la mesure de sa compréhension, une explication raisonnable des buts de la recherche, et être informée de toutes les procédures auxquelles elle sera soumise. Le chercheur devra également expliquer aux sujets éventuels les risques et avantages de la recherche.

10. Les participants devraient être avisés de leur droit de s'enquérir au sujet de la recherche en cours, et, quand c'est possible, avoir recours à cet effet à une personne compétente externe au projet.

11. On doit s'assurer que le consentement averti est accordé librement et explicitement, sans coercition, contrainte ou pression quelconque. Des précautions spéciales doivent être prises pour éviter qu'une population "captive" soit contrainte à participer. (Voir plus loin: Directives spéciales, ch. IX).

12. Le participant doit être avisé que, d'une part, il peut se retirer du projet quand bon lui semble; et d'autre part, que le chercheur peut interrompre à tout moment son projet, dans son intérêt propre, celui des participants ou du projet lui-même.

13. Si la recherche porte sur des enfants, on doit s'assurer du consentement averti des parents ou des tuteurs, et, si possible, des enfants eux-mêmes. (Voir Directives spéciales, ch. VIII).

14. Il faut explicitement informer les participants de la mesure de confidentialité qui sera accordée à leurs réponses.

15. Le consentement averti doit être obtenu par écrit, quand cela est possible. Dans les autres cas, on doit consigner la façon dont on a obtenu le consentement, et permettre l'accès à cette évidence.

16. Quand le consentement est écrit, on doit faire état des éléments suivants:

a) l'objectif de la recherche;
b) les avantages anticipés;
c) les inconvénients inhérents;
d) les tâches à exécuter;
e) les droits des participants, par exemple le droit de se retirer n'importe quand, le droit à la confidentialité sur l'information personnelle;
f) les risques reconnus;
g) les noms de la personne, du groupe ou de l'institution qui sollicite ou reçoit le consentement.

17. Le texte du protocole de consentement écrit sera autant que possible identique aux explications orales données aux personnes concernées, et devra faire place à la possibilité de plaintes de la part de celles-ci par la suite.

IV. Duperie

La duperie consiste à dissimuler des renseignements essentiels et/ou à induire délibérément en erreur les personnes qui prennent part à une recherche en leur cachant les buts véritables du projet de recherche ou l'objet réel des procédures employées.

18. S'il y a un risque prévisible pour le sujet ou s'il est impossible de l'informer après coup du procédé employé, on ne doit jamais permettre d'avoir recours à la duperie.

19. S'il lui faut avoir recours à la duperie, le chercheur doit démontrer à la satisfaction du comité d'évaluation qu'aucune autre méthode n'est satisfaisante et que la recherche a de bonnes chances de déboucher sur un réel progrès des connaissances.

20. Si le chercheur choisit malgré tout le procédé de la duperie, il lui faut prouver au comité d'évaluation qu'il n'a rien caché à la personne invitée à participer qui aurait pu l'amener à refuser si elle l'avait su.

21. Dans les rares cas où la duperie reste justifiable, on doit en informer par la suite et le plus tôt possible la personne concernée.

V. Risques et avantages

En évaluant les risques et les avantages pour les personnes participant à une recherche en sciences humaines devant être financée par le Conseil, il faut être plus sensible aux risques que pourraient courir les valeurs physiques, psychologiques, culturelles et matérielles qu'à la contribution possible de la recherche au progrès des connaissances, même si ce dernier objectif vaut la peine qu'on s'y consacre.

22. Plus le risque est difficile à évaluer, plus le chercheur et le comité d'évaluation doivent se montrer circonspects dans leur examen du projet.

23. Lorsque certains risques sont encourus, le chercheur principal doit pouvoir attester qu'il a déjà, au moins sous surveillance, procédé avec la technique proposée ou d'autres semblables, sans dommage aux participants. S'il agit d'une technique nouvelle, le chercheur devra s'être adonné à une consultation satisfaisante, convaincre le comité qu'il prend toutes les précautions, et surveiller de près les travaux préliminaires pour s'assurer de leur prudence. Il devra ensuite offrir les résultats de ces travaux préliminaires à l'examen du comité d'évaluation déontologique.

24. A moins de circonstances où les avantages pour le participant sont clairement prévisibles, comme serait le cas possible de certaines recherches thérapeutiques, le chercheur n'a aucun droit d'entreprendre une démarche qui pourrait résulter en une modification prolongée du comportement ou des attitudes de cette personne. S'il s'agit d'une modification à court terme du comportement, il doit d'abord donner l'entière assurance de la réversibilité de ce changement.

25. Le chercheur doit pouvoir prouver qu'il a pris toutes les dispositions voulues pour éviter des inconvénients à des tierces personnes (non participantes).

26. Il incombe au chercheur d'éviter tout danger tant au cours de l'expérience que dans la publication des résultats, et de prouver qu'il a pris toutes les mesures utiles pour réduire au minimum les risques encourus.

VI. Intimité

Aux fins des présentes directives, le droit à l'intimité s'étend à tout renseignement sur l'état physique et mental, sur la situation personnelle ou les relations sociales, qui n'est pas déjà du domaine public. Ce droit permet aux individus et aux collectivités de décider librement s'ils veulent révéler une partie de leur intimité et de choisir le moment, le lieu et les circonstances qui leur paraissent favorables pour faire connaître aux autres, en toute liberté, leurs intentions, opinions, habitudes, bizarreries, doutes et craintes.

27. Si l'on doit sonder la personnalité ou la vie privée de quelqu'un, la personne doit en être dûment informée. Le chercheur doit assurer une discrétion encore plus grande que celle qu'il peut avoir promise de façon expresse ou implicite.

28. Il faut obtenir le consentement averti de ceux que l'on veut observer ou étudier dans leur milieu privé.

29. La notion d'intimité variant d'une culture à l'autre, il faut la considérer du point de vue des personnes qui font l'objet de la recherche plutôt que du point de vue du chercheur.

VII. Confidentialité et anonymat

Le Conseil a adopté les directives suivantes:

30. S'il n'est pas possible de garantir totale confidentialité et anonymat, les participants doivent en être avertis, de même que des conséquences auxquelles ils risquent de s'exposer.

31. Le chercheur doit indiquer clairement dans quelle mesure les renseignements obtenus resteront confidentiels, tant lors du premier usage que pour toute exploitation future des données.

32. Il va de soi que les renseignements personnels donnés par un participant sont confidentiels, sauf indication contraire du chercheur et accord explicite du sujet. Le chercheur doit expliquer les mesures qu'il compte prendre pour la sauvegarde de la totale discrétion et de l'anonymat.

33. Des mesures doivent être prises pour éviter la découverte indirecte ou involontaire de l'identité des sujets par des recoupements ou des associations fortuites de renseignements.

34. Le chercheur doit éviter tout inconvénient à des tiers.

35. L'accès aux documents confidentiels d'un établissement ne doit se permettre que dans le respect des droits de l'individu en ce qui concerne l'intimité et l'anonymat.

VIII. Recherche en sciences humaines

36. Puisque l'éthique de la recherche ne s'applique pas seulement à certaines disciplines ou certaines méthodes, mais à tous les cas où un chercheur intervient dans la vie des autres, le spécialiste en sciences humaines ou en sciences sociales doit constamment veiller au strict respect de ces principes. Mêmes les recherches historiques peuvent soulever des problèmes de confidentialité et de violation de l'intimité si des personnes vivantes peuvent être affectées par la publication de documents privés. Le biographe, à plus forte raison celui d'une personne vivant encore, qu'il s'agisse d'art ou d'histoire, doit prendre grand soin de ne pas empiéter sur les droits de son sujet.

37. Lorsqu'ils se procurent des manuscrits originaux, les chercheurs s'assureront qu'ils ne privent pas involontairement, ou sans permission, un autre pays de ce qui est peut-être un trésor national.

38. Historiens, biographes et critiques d'art doivent toujours garder à l'esprit que les droits d'auteur protègent les papiers personnels, les photographies et les oeuvres artistiques, même si ces biens se trouvent dans les archives publiques, les galeries ou les musées. On ne peut légalement consulter, citer, reproduire ni publier ces documents ou articles sans en avoir d'abord obtenu l'autorisation de l'auteur ou de ses héritiers, ou de leur représentant.

IX. Directives relatives à l'acquisition et l'utilisation de biens culturels

Le Conseil a adopté les directives suivantes relatives à l'acquisition et l'utilisation de biens culturels:

39. Toute acquisition doit répondre à des besoins d'ordre scientifique et culturel, non enrichir des collections privées ou faire l'objet d'un commerce.

40. Lors de toute acquisition, on respectera rigoureusement les exigences légales imposées par le pays d'origine.

41. En cas de doute sur le propriétaire légitime des artefacts, le chercheur doit conclure l'achat à ses propres risques et avertir immédiatement les autorités du pays intéressé. Si l'acquisition n'est pas approuvée, le chercheur remettra l'objet aux autorités.

42. Le chercheur ne doit pas accepter ni acquérir d'objets dont il ne peut assurer l'entreposage, la protection et la préservation dans de bonnes conditions.

43. Toute personne qui acquiert des objets s'engage à prendre toute précaution utile pour les conserver et en assurer la sécurité.

44. Documents et artefacts seront répertoriés correctement avec description et indication de provenance; le catalogue doit être incorporé aux archives publiques.

45. Au bout d'un certain temps, ces documents ou artefacts seront mis à la disposition d'autres chercheurs légitimement intéressés.

46. Si, à un moment donné, les documents ou artefacts cessent d'être utiles et doivent être mis de côté, on les proposera d'abord aux organismes publics ou aux établissements d'enseignement intéressés du pays ou district d'origine.

47. Si l'offre est refusée ou impossible à satisfaire, les artefacts ou documents seront offerts à d'autres établissements d'enseignement du Canada où on les conservera pour les générations à venir.

48. Si ces artefacts ou documents ne servent plus et sont mis de côté après examen, ils ne doivent pas être échangés ou vendus à des particuliers ou à des marchands, mais rester dans le domaine public.

49. Toutes les copies ou reproductions des objets recueillis, exécutées pour être exposées ou distribuées, doivent être clairement identifiées.

50. Les artefacts ne seront pas exposés publiquement ou publiés si cela peut gêner des particuliers, des collectivités ou des pays qu'ils évoquent ou avec lesquels on peut les associer.

51. Les artefacts ou documents seront exposés de façon à ne subir aucun dégât.

X. Recherches sur les populations "captives" ou dépendantes

Les populations dites "captives" ou dépendantes peuvent se définir comme des individus ou des groupes ayant avec les autres des relations de faibles à puissants qui risquent de les désavantager. C'est le cas des mineurs, des élèves ou étudiants, des prisonniers, des employés, des militaires, des groupes minoritaires, des personnes handicapées et défavorisées. Les comités d'évaluation doivent être particulièrement vigilants pour éviter que le consentement des populations "captives" ou dépendantes ne soit obtenu par des pressions subtiles pouvant enlever toute valeur à ce consentement. Le Conseil a formulé une série de directives touchant les populations "captives".

52. En plus du consentement des personnes concernées, il faut obtenir celui des autorités compétentes.

53. Lorsque les personnes cibles ne sont pas en mesure de donner un consentement explicite, il faut à la fois celui des autorités compétentes et le consentement écrit d'une personne impartiale, qui agit comme protecteur indépendant.

54. Les personnes "captives" doivent toujours pouvoir opposer un véto au consentement donné par les autorités, ou par qui que ce soit, et refuser de se prêter à la recherche.

XI. Recherches sur les enfants

A ce propos, le Conseil a adopté les directives supplémentaires suivantes:

55. Il faut obtenir le consentement éclairé des parents avant de se servir de mineurs comme sujets de recherches. A l'école, au camp ou avec d'autres groupes, il faut obtenir le consentement du principal, du directeur ou de l'autorité compétente, ainsi que le consentement éclairé des parents. Lorsqu'un enfant est un pupille de l'Etat ou d'une agence telle la Société de l'aide à l'enfance, il faut s'assurer du consentement averti du directeur de l'organisme de même que de celui du tuteur.

56. Tout enfant doit pouvoir refuser de prendre part à une recherche ou se retirer quand bon lui semble.

XII. Recherches sur les cultures, les pays et les groupes ethniques autres que ceux du chercheur

Les principes déontologiques que l'on doit appliquer à de telles recherches diffèrent quelque peu de ceux dont s'inspire le chercheur lorsqu'il s'agit de sa propre culture, de son pays et de sa langue. Dans ce cas, il doit se présenter d'une façon plausible et acceptable pour les gens parmi lesquels il travaille, et agir en conséquence. Pour gagner leur confiance et leur collaboration, il peut leur dire qu'il est venu étudier leur mode de vie, leur langue, leurs usages et leurs croyances. Mais expliquer à des personnes de culture différente l'emploi exact que l'on compte faire des informations qu'ils fournissent peut présenter des difficultés insurmontables.

Cet obstacle à la communication peut rendre impossible d'obtenir un consentement pleinement éclairé. C'est le cas, en particulier, lorsque la population étudiée n'est pas en mesure de juger de l'étendue des risques auxquels son bien-être et sa réputation sont exposés, sans mentionner les blessures possibles à la dignité et à la sensibilité de ses descendants. Le problème est d'autant plus difficile qu'à l'étranger il n'est parfois pas possible d'obtenir un consentement individuel quelconque. Il arrive également que personne n'a, dans la collectivité à l'étude, qualité pour donner un consentement officiel. Le chercheur, en l'absence d'un consentement pleinement averti, ne jouit pas de plus de liberté; au contraire, il se trouve aux prises avec des responsabilités supplémentaires et enfermé dans des limites plus étroites. Nous reconnaissons la difficulté de trouver un arbitre indépendant mais, cela étant, le chercheur devrait indiquer au comité d'évaluation les mesures qu'il a prises pour protéger ses sujets.

Le Conseil fait siennes les directives suivantes, tirées du Rapport du groupe consultatif de déontologie:

57. Il est admis que les participants puissent être rémunérés pour leur participation au projet. Cette rémunération tiendra compte du dérangement ou des inconvénients subis, le cas échéant. Dans le cas des recherches anthropologiques, il est préférable et normal, selon les régions et les personnes, de recourir à des échanges plutôt qu'à un paiement. Cette réciprocité peut prendre la forme de dons, de prêts, de transports ou d'autres services.

58. Etant le mieux placé pour prévoir les conséquences de son travail, le chercheur se doit d'écarter les dangers que pourraient courir ses sujets ou la population à laquelle ils appartiennent. Mais si les dangers prévus ne peuvent être évités, l'opportunité de la recherche sera remise en question. Avant tout, il faut se refuser à toute dissimulation délibérée des intentions et des risques pour obtenir la collaboration à tout prix.

59. Le chercheur, à l'oeuvre hors de son milieu, ne doit pas oublier que certaines sociétés ont, de l'intimité et de la discrétion, des notions tout à fait inattendues. Par exemple, dans certaines sociétés, telle cérémonie est réservée à une classe ou à un groupe particulier: on ne permet pas aux hommes d'assister aux fêtes des femmes ou les jeunes ne sont pas autorisés à délibérer avec les adultes. Par conséquent, nous devons insister une fois de plus sur le principe déjà énoncé et répéter qu'il faut toujours considérer la notion d'intimité du point de vue du participant à la recherche (ou du représentant de la culture) et non de celui du chercheur.

60. Si, comme il arrive fréquemment, le chercheur travaillant hors de son milieu jouit d'un certain ascendant sur la population qu'il étudie, ses responsabilités, lorsqu'il publie, sont particulièrement lourdes. Margaret Mead les a énumérées succinctement: "Avant tout, il ne faut pas que les particuliers soient, du fait de la recherche, exposés à des sanctions légales, tournés en ridicule ou mis en danger. Il faut aussi tenir compte du groupe tout entier. Quand il s'agit de décrire des coutumes qui s'opposent aux principes moraux des dirigeants du groupe ou de ceux de ses membres qui sont "civilisés" ou "cultivés", on prendra soin de donner pleine justice au contexte culturel d'usages qui pourraient paraître répugnants... Enfin, l'anthropologue est responsable de la manière dont ses découvertes sont interprétées et s'intègrent aux connaissances qui nous permettent de mieux comprendre le comportement des hommes dans le cadre des sciences humaines contemporaines".

Septembre 1981